

JPA事務局ニュース <No.223 > 2017年12月7日

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 事務局
発行責任者/ 斉藤幸枝

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

【JPA 幹事会が開かれました】

11月26日、全国から幹事21名、オブザーバー7名が集まり、JPA 第14回幹事会が開催されました。
場所は、前日の患者家族集會が開催された浅草橋のヒューリックホールの会議室です。

開会前、永年 JPA 活動に尽力した水谷元事務局長への黙とうをささげました。続いて代表理事の森幸子さんから、皆様とともに喜びたいと、厚労省推薦による内閣総理大臣賞受賞が内定したとの報告と、厚労省と話し合いを重ね、働きかけを続けたことで実現できた軽症者問題の通知書の報告が、挨拶を兼ねてありました。以下、話し合われた概要を報告します。

1. 11月1日現在、正加盟団体は 64 団体、準加盟団体は今回キャスルマン病患者会が加盟し、Action for ME/CFS Japan が活動できなくなったとの理由で退会、差し引き変わらず 24 団体となっています。構成員総数は約 26 万人です。



2. 難病等をめぐる情勢報告と意見交換した内容は以下の通り。

(1) 厚労省難病慢性疾病、小慢関係予算の説明

平成30年度を目途に、健康保険の体制や患者負担の引き上げ等が行われることになっており、介護保険料も現在、検討中ですので、自治体の動きも含め、注視していく必要がある。なお、自立支援医療育成医療と重度かつ継続の患者負担については、障害者部会でも了承されているので、来年度以降、継続の可能性が高くなった。

(2) 難病・小児慢性特定疾病対策のうごきについて、以下の報告があり、特に軽症者問題については国へ働きかけ、説明を繰り返すことで、結果を出せたもの

① 難病対策委員会

・医療提供体制の構築について、2016年10月21日「難病の医療提供体制の在り方について」(報告書)、2017年4月14日「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を都道府県宛てに通知。平成30年度開始の第7次医療計画に盛り込むなど必要な措置を講じることとされている。

・小児期診療から成人移行期医療における連携する体制について、2017年10月25日「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」を都道府県宛てに通知。

② 指定難病検討委員会

・指定難病の追加 2017年4月より330疾病に。

・指定難病委員会では、特発性多中心性キャスルマン病を新規に、追加を検討する疾病、A20ハプロ不全症、関節型若年性特発性関節炎、自己免疫性後天性凝固第V/5因子(F5)欠乏症、ジュベール症候群関連疾患、先天性声門下狭窄症の5疾病を現行の指定難病との統合を検討する疾病として平成30年度分検討を進めている。(10月31日)

・小児慢性特定疾病の追加 2017年4月より14疾病を追加、14疾患群722疾病に。

(3) 特定医療費の支給認定に関する

改正について ・ ・ 軽症者問題

特定医療費の支給認定について、11月15日に厚労省から通知され、

- ・ 却下通知には、指定難病名が記載されることとなった。これにより、却下通知は指定難病にかかっていることの証明となり、障害者総合支援法の障害福祉サービスを受ける際の証明として、却下通知を使用することとなった。(添付書類参照)
- ・ 却下通知者に対して軽症高額該当の場合に速やかな申請につなげるため、医療費申告書を交付する。(臨床個人調査票の有効期間は3ヶ月から1年間に延長。再申請は1年以内なら却下通知と医療費申告書(領収書等必要)で可能となった)
- ・ 所得区分のうち、「②低所得者I」の収入基準が、「合計所得、公的年金、その他の給付、それぞれ80万円以下」から「合計80万円以下」となった。

(4) 障害福祉計画について

- ・ 障害福祉サービス及び相談支援並びに市町村及び都道府県の地域生活支援事業の提供体制を整備し、自立支援給付及び地域生活支援事業の円滑な実施を確保することを目的とした、基本指針に即して市町村・都道府県が今年度中に作成する。

【協議事項】

上記報告を受け、各地の取り組みが、地域の実情も含め、報告されました。主な内容を以下、紹介します。

1. 軽症者問題への更なる取り組みと難病法及び小児慢性特定疾患事業5年後の見直しについて

- ・ 軽症者問題については、JPAと共に厚労省へも要望を行ってきて、一定程度の成果を得られたことを嬉しく思う。今後も要望してきた登録証の発行実現に向けて、共に活動していきたい。
- ・ 5年後の見直しについては平成32年度に国会にて審議されることが予想されるため、JPAとしては平成30年度内には課題をまとめ、難病対策課と話し合いの場を設けるようにする。

2. 財政状況について

- ・ 加盟分担金の納入状況がよくないので、理事を中心に分担して、各団体への声かけをして頂きたい。

3. 各地の取り組み

(1) 難病、小慢等の協議会への参加状況について

- ・ 協議会自体が都道府県によって差があり、就労支援や学習支援も行われているところがある一方で、既



存の相談事業を置き換えてやっているところもある。

(2) 署名活動について

- ・ 署名用紙の色が淡い色だと見づらい人もいるので、はっきりした見やすい色にしてほしい。
- ・ 何を訴えていくのかがはっきりさせるためにも、その年毎に請願の中に目玉となる項目を入れてほしい。
- ・ 署名用紙を送付するときに、前年度の報告書を入れて報告も同時に行うようにしている。
- ・ 活動を行ってきたの成果を入れてもらえると依頼する方もやりやすい。

との意見や改善案も出され、参考にしつつ、

- ・ 来年度は10月第1土曜日に一斉行動を行う。
- ・ 要望のあった署名欄を来年度は横書きにしてみる。ことを取り組むこととした。

最後に

来年度の第14回総会の日程と議題を確認しました。

日時 2018年5月20日(日)

会場 損保会館 〒101-8335 東京都千代田区
神田淡路町2丁目9番地

議題 ①2017年度活動報告

② 同 収支決算・監査報告

③2018年度活動方針

④ 同 収支予算

翌日の国会請願行動

日時 5月21日(月)午前10時~請願集会
(国会議員会館を予定)。集会後に紹介議員の各議員室を訪問の上、請願署名を提出。

☆年末年始に伴う事務所休業日のお知らせ☆
JPAでは12月28日(木)より1月3日(水)まで
年末年始の休業日とさせていただきます。
宜しく願い申し上げます。